



Onderzoeksrapportage

Op welke manier kan de betrokkenheid van vrienden/vriendinnen op een positieve manier bijdragen aan het diabeteszelfmanagement van jongeren?

Uitvoerder: TNO Kwaliteit van Leven, dr. Nicole van Kesteren, drs. Louk Peters, dr. Esther Hosli

Looptijd: 2006-2009

Financiering: Diabetes Fonds en TNO Kwaliteit van Leven

Inleiding

Type 1 diabetes mellitus is na astma de meest voorkomende chronische ziekte bij kinderen. In de periode 1996-1999 bedroeg de prevalentie onder 10-14-jarigen 1,43 per 1000 kinderen en de incidentie per jaar 0,242 per 1000 kinderen. Ongeveer vijf procent van deze kinderen zijn van Marokkaanse afkomst; zij vormen daarmee de grootste groep van allochtone jongeren met diabetes type I (van Wouwe et al., 2004; van Wouwe et al., 2002). De puberteit is een ontwikkelingsfase die gekenmerkt wordt door vele en snelle veranderingen. Het blijkt voor veel jongeren met diabetes moeilijk te zijn om in deze roerige ontwikkelingsfase op een adequate manier om te gaan met de diabetes en met het diabetesregime. Het is bekend dat de glycaemische instelling van jongeren als groep slechter is dan die van andere leeftijdsgroepen (Morris et al., 1997), wat zowel op de korte als de lange termijn veel gezondheidsrisico's met zich meebrengt.

Voor jongeren is het belangrijk dat zij zich los(ser) maken van hun ouders en hechte(re) relaties aangaan met leeftijdsgenoten (Holmbeck, 2002, Greco et al., 2001). Daarnaast moeten jongeren met een chronische ziekte tijdens de puberteit leren om (meer) verantwoordelijkheid te nemen voor het zelfmanagement van hun aandoening. Gegeven de toenemende invloed van relaties met leeftijdsgenoten, is al eerder betoogd dat onderzocht zou moeten worden of ondersteuning door leeftijdsgenoten een mogelijk doel voor interventieontwikkeling is (Greco et al., 2001; Pendley et al., 2002; La Greca et al., 1995). Wanneer gesproken wordt over de invloed van leeftijdsgenoten in de puberteit krijgen de negatieve aspecten daarvan nogal eens de aandacht. Zo kan sociale steun, afhankelijk van normen binnen het sociale netwerk, bijvoorbeeld leiden tot een lage therapietrouw of risicozoekend gedrag, en als zodanig een negatief effect hebben op de gezondheid van jongeren met diabetes. Maar leeftijdsgenoten kunnen ook een belangrijke bron van constructieve steun zijn. Hier is echter weinig onderzoek naar gedaan. Resultaten van buitenlands onderzoek wijzen erop dat het betrekken van vrienden in de omgang met de diabetes kan bijdragen aan een verbetering van het diabetes zelfmanagement (Greco et al., 2001).

Het werd dan ook belangrijk geacht om te onderzoeken op welke manier betrokkenheid van vrienden op een positieve manier kan bijdragen aan het diabeteszelfmanagement van jongeren met diabetes. Daarbij werd het met name belangrijk gevonden dat het perspectief en de behoeftes van de jongeren zelf centraal staan: zij kunnen zelf het beste aangeven op welke manier vrienden een positieve rol kunnen spelen in de omgang met de diabetes, wat voor hen helpend is en wat juist niet (Hosli, 1998; Holmbeck, 2002; Kyngas, 2003; Wolpert et al., 2001). Omdat onderzoek naar de opvattingen van jongeren met diabetes over de wijze waarop leeftijdsgenoten het beste betrokken kunnen worden bij hun diabetes beperkt is, was dit de primaire focus van het onderzoeksproject. Op basis van de opgedane inzichten

worden aanbevelingen gedaan voor de ontwikkeling van één of meerdere structurele interventies met als doel het bevorderen van de ondersteuning door goede vrienden.

In het onderzoeksproject ging de aandacht uit naar de sociale steun die vrienden verlenen aan jongeren met diabetes type 1 vanuit het perspectief van jongeren zelf, hun (beste) vrienden en hun ouders. Specifiek stonden daarbij de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Wat is het perspectief van jongeren met diabetes type I op de sociale steun die vrienden bieden in de omgang met diabetes en diabeteszelfmanagement. En: wat zijn hun behoeftes?
2. Wat is het perspectief van jongeren met diabetes en hun (beste) vrienden op de uitwisseling van sociale steun met betrekking tot de diabetes?
3. Onder welke voorwaarden zijn ouders bereid hun impliciete toestemming te geven aan een grotere betrokkenheid van vrienden bij het diabeteszelfmanagement van hun kind zodat zij zelf de zorg voor hun kind meer los kunnen laten?
4. Wat zijn ideeën van jongeren met diabetes over mogelijke uit te voeren preventieactiviteiten?

De doelgroep

De doelgroep van het onderzoeksproject betroffen jongeren tussen 12 en 15 jaar (onderbouw van de middelbare school). Deze leeftijdsafbakening is gekozen vanuit preventief oogpunt: door het bevorderen van ondersteuning van vrienden vroeg in de puberteit kunnen problemen rondom diabeteszelfmanagement op een latere leeftijd worden voorkomen. Bovendien staan de 12-jarigen voor een belangrijke overgang: die van de basisschool naar de middelbare school. Door de keuze aan te sluiten bij het ontwikkelingsniveau van jongeren moet de leeftijdsrange van de doelgroep beperkt zijn; kinderen en jongeren ontwikkelen zich nu eenmaal in een snel tempo. Het perspectief en de behoeftes van een 13-jarige zijn immers zeer verschillend van die van een 17-jarige.

Het doel van het onderzoek was om de onderzoeksvragen te beantwoorden voor zowel autochtone als Marokkaanse jongeren. De werving onder Marokkaanse jongeren leidde echter tot een dusdanig onvoldoende aantal deelnemers dat werd besloten om deze doelgroep achterwege te laten.

Methode/resultaten

Hieronder zullen de resultaten van het Friends-project worden beschreven aan de hand van de bovengenoemde vier onderzoeksvragen. Per onderzoeksvraag zal een samenvatting worden gegeven. Voor een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksmethoden en resultaten verwijzen wij naar de bijlagen; de nummering van de bijlagen komt overeen met de nummering van de onderzoeksvragen.

Alle onderzoeksvragen zijn onderzocht met behulp van kwalitatieve methoden, waaronder focusgroepen en individuele interviews. De resultaten zijn geanalyseerd volgens de systematische aanpak van Krueger en Casey (2000) of Wester en Peters (2004). De respons wisselde per onderzoeksvraag, maar was voor onderzoeksvragen 1 en 4 relatief laag onder jongens, zelfs onder jongens die deelname hadden toegezegd.

Onderzoeksvraag 1: Wat is het perspectief van jongeren met diabetes type I op de sociale steun die vrienden bieden in de omgang met diabetes en diabetes zelfmanagement. En: wat zijn hun behoeftes? (Zie bijlage 1 voor een uitgebreidere beschrijving)

Deze onderzoeksvraag is onderzocht door middel van internetfocusgroepen met in totaal 16 meisjes en 12 jongens. Aan de twee meidengroepen hebben respectievelijk 9 en 7 meiden deelgenomen, terwijl zich 10 en 9 ervoor hadden opgegeven. Voor de drie jongensgroepen hadden zich respectievelijk 10, 9 en 5 jongens opgegeven, maar er hebben slechts 6, 4 en 2 jongens daadwerkelijk deelgenomen. Er waren in het project ook focusgroepen met Marokkaanse jongeren gepland, maar deze zijn niet doorgegaan omdat hiervoor onvoldoende jongeren konden worden geworven.

Nagenoeg alle jongeren gaven aan dat zij normaal willen zijn en door anderen normaal behandeld willen worden. De jongeren verschilden in de mate waarin zij de diabetes aan de (bredere) buitenwereld kenbaar maken; sommigen zeiden dat zij zo min mogelijk willen opvallen door de diabetes, hetgeen zich bijvoorbeeld kan uiten in afzonderen om te prikken of spuiten en de zichtbaarheid van de pomp een bezwaar vinden. Ook verschillen de jongeren in de mate waarin zij hun vrienden bij de diabetes (willen) betrekken en hierbij lijken grofweg twee typen te kunnen worden onderscheiden: sommigen betrekken vrienden niet of nauwelijks erbij (type A), anderen doen dat wat meer (type B). Bij jongens lijkt het eerste type extremer dan bij meisjes; deze jongens spraken in termen van 'de diabetes weghouden van vrienden'. Het niveau van kennis over diabetes dat vrienden hebben, lijkt wat hoger bij jongeren die hun vrienden meer betrekken. Sommige jongeren weten niet wat vrienden wel en niet van de diabetes weten. Mogelijk komt dit doordat de jongeren weinig met hun vrienden over de diabetes praten; zij doen dat vooral in reactie op vragen van vrienden.

Gedragingen van vrienden die het vaakst door de jongeren als helpend werden genoemd, zijn: je normaal behandelen, samen plezier beleven, interesse tonen voor de diabetes, meedenken en rekening houden. De jongeren kunnen een verschillende invulling geven aan wat zij bestempelen als normaal behandelen. Zo voelen jongens die de diabetes willen weghouden van vrienden, zich anders behandeld als vrienden lightproducten voor hen in huis halen, terwijl anderen dit juist op prijs stellen.

Wat betreft interesse tonen gaven veel jongeren aan dat zij dit op prijs stellen maar dat het ook weer niet te veel moet worden, want dan wordt het door de jongeren als bemoeizucht ervaren. De jongeren zijn, door het constante karakter van de zelfmanagementtaken, al vaak bezig met de diabetes en willen met hun vrienden vooral ook lol en afleiding beleven. Velen ervaren het als onprettig als vrienden hen te vaak herinneren aan de diabetes. Rekening houden door vrienden kan diverse vormen aannemen, zoals even op je wachten, lightproducten in huis halen, eettijden afstemmen, vragen of plannen okee zijn en solidair zijn met de beperkingen van de diabetesleefregels (bv. niet eten als de jongere met diabetes ook niet kan eten). Niet alle vormen van rekening houden werden door iedereen genoemd, en ook niet door iedereen als positief beoordeeld. Mogelijk spelen hier ook sekseverschillen een rol. Jongens die de diabetes willen weghouden van vrienden, noemden geen enkele vorm van rekening houden als prettig. Andere jongens noemden alleen de eerste twee vormen als prettig en ergeren zich aan solidair gedrag (vrienden moeten zich niet gaan inhouden).

Gedragingen die als niet helpend werden genoemd, zijn: teveel bemoeien, doen alsof ze het beter weten, doen alsof de diabetes niet ernstig is, negatieve reacties (aanstaren, vies gezicht trekken), je anders behandelen (bijv. overslaan bij snoep uitdelen) en grapjes maken. Ook hier geldt dat niet alle jongeren al deze aspecten herkennen of ze als vervelend ervaren.

Aanbevelingen die de jongeren zelf noemden om steun van vrienden te verkrijgen/vergroten gingen merendeels in de richting van: meer openheid (vertel je vrienden hoe zij kunnen helpen), jezelf blijven, niet teveel over de diabetes praten, je niet schamen. Enkele jongeren gaven daarnaast aan dat de behoefte aan steun kan verschillen van persoon tot persoon en dat jongeren zelf eerst hun behoefte moeten nagaan en die vervolgens aan vrienden kenbaar maken. Ook in de literatuur over sociale steun wordt aanbevolen dat een match nodig is tussen behoefte aan steun en aangeboden steun.

Onderzoeksvraag 2: Wat is het perspectief van jongeren met diabetes type I en hun (beste) vrienden op de uitwisseling van sociale steun met betrekking tot de diabetes? (Zie bijlage 2 voor een uitgebreidere beschrijving)

In vervolg op de internet focusgroepinterviews met jongeren met diabetes zijn kwalitatieve diepte-interviews gehouden met als doel het perspectief van jongeren op het belang van sociale steun bij diabeteszelfmanagement verder uit te diepen. Omdat sociale steun per definitie plaatsvindt in sociale interactie zijn de jongeren met diabetes samen met hun (beste) vriend of vriendin geïnterviewd. Er werden 15 jongeren benaderd, waarbij gestreefd werd naar een evenwichtige verdeling, onder andere wat betreft houding tegenover steun van vrienden (type A of B). In totaal werden 11 jongeren met diabetes geïnterviewd (6 meiden, 5 jongens, leeftijd 13-17

jaar), samen met hun (beste) vriend of vriendin (7 meisjes, 4 jongens, leeftijd 13-19 jaar). In dit onderzoek ging de aandacht vooral uit naar conceptualisatie van sociale steun en wederzijdse ervaringen en verwachtingen rondom het verschaffen van sociale steun.

Diabetes bleek een behoorlijke impact te hebben op het leven van de adolescenten. Het vinden van een evenwicht tussen fysieke gezondheidsdoelen en psychosociale doelen was voor hen soms erg lastig. Hoewel de mate van gewenste steun sterk verschilde tussen de jongeren, speelde sociale steun van vrienden bij allen een belangrijke rol in de dagelijkse omgang met diabetes. Sociale steun van vrienden, onder andere in de vorm van acceptatie, normale behandeling en interesse, maakte het voor de jongeren gemakkelijker om met hun diabetes om te gaan.

Een belangrijke voorwaarde voor het ontvangen van sociale steun is openheid over diabetes en zelfmanagementtaken. Redenen die jongeren met diabetes noemden om niet open te zijn of geen behoefte te hebben aan steun waren angst voor de stigma's gekoppeld aan ziekte en hulpbehoevendheid en bang zijn vrienden te hinderen. Jongeren met diabetes willen niet als lastig, zielig, zeurend of hulpbehoevend overkomen. Hoewel de resultaten aantonen dat jongeren met diabetes vooral veel emotionele steun van vrienden ontvangen, benoemen zij dit niet altijd als zodanig. Een opvallende bevinding daarbij is dat zowel de jongeren met diabetes als hun vrienden sterk bagatelliserend spreken over het belang van steun en de impact van diabetes.

Wanneer het perspectief van jongeren met diabetes en hun vrienden op het belang van sociale steun van vrienden bij diabetes met elkaar wordt vergeleken, dan blijkt hier soms sprake te zijn van enige discrepantie. Terwijl sommige vrienden aangeven behoefte te hebben aan meer openheid over diabetes en diabetes zelfmanagementtaken en ook meer sociale steun te willen bieden, blijken niet alle jongeren met diabetes deze behoefte te delen. Deze jongeren hechten veel waarde aan autonomie en zelfstandigheid, zij zagen meer steun als een belemmering van hun autonomie. Andere jongeren met diabetes bleken wel behoefte te hebben aan meer openheid en steun, maar voelden zich hierin belemmerd door angst voor stigmatisering en vrienden daardoor te hinderen.

Voor een aantal diaden bleek het erg verhelderend elkaars perspectief te horen tijdens het interview. Interessant was dat de jongeren met diabetes en hun vrienden uitgesproken ideeën hadden over 'hulpbehoevendheid' en andere diabetespatiënten en/of chronisch zieken. Stigma's over hulpbehoevendheid en chronisch zieken lijken vooral op te gaan voor anderen, maar niet voor de jongeren met diabetes zelf en hun vriend. Angst voor stigmatisering door vrienden lijkt dan ook ongegrond; zij blijken vaak zelfs bereid tot meer openheid en steun. Desalniettemin lijkt het voor jongeren

met diabetes vooral van belang om zelf te kunnen beslissen over de mate van openheid en gewenste sociale steun.

Onderzoeksvraag 3: Onder welke voorwaarden zijn ouders bereid hun impliciete toestemming te geven aan een grotere betrokkenheid van vrienden bij het diabetes zelfmanagement van hun kind zodat zij zelf de zorg voor hun kind meer los kunnen laten? (Zie bijlage 3 voor een uitgebreidere beschrijving)

Omdat jongeren met diabetes niet geïsoleerd opgroeien van hun ouders, werd het eveneens belangrijk gevonden om na te gaan wat de visie is van ouders op de rol van sociale steun van vrienden bij het diabeteszelfmanagement van hun kinderen.

Mogelijk kon deze visie inzicht verschaffen in de voorwaarden waaronder ouders kunnen instemmen met een grotere betrokkenheid van vrienden bij het diabeteszelfmanagement van hun kind en met het zelf meer loslaten van de zorg voor hun kind. In totaal werd 1 focusgroep interview afgenomen, waaraan in totaal 5 ouders deelnamen (1 vader en 4 moeders). Daarnaast werden 4 moeders telefonisch geïnterviewd. Vijftien ouders waren benaderd voor deelname.

De resultaten tonen aan dat de diabetes van hun kinderen een grote impact heeft op de kwaliteit van leven van ouders. De diagnose leidt tot gevoelens van ongelooft, droefheid en machteloosheid. Betrokkenheid van ouders bij de diabetes en diabeteszelfmanagement van hun kinderen uit zich op verschillende manieren. Enerzijds proberen zij hun kinderen praktisch te helpen door te assisteren bij zelfmanagementtaken. Anderzijds proberen zij hen emotioneel te ondersteunen door het versterken van hun zelfredzaamheid, wat gezien wordt als een algemene opvoedingstaak. Meer specifiek gaat het dan om het versterken van de zelfredzaamheid van hun kinderen met betrekking tot de omgang met diabetes en diabetes zelfmanagementtaken.

Juist omdat hun kinderen zelfstandiger worden in de uitvoering van diabeteszelfmanagement taken, verwelkomen ouders de rol die vrienden hierin kunnen spelen. Volgens ouders is daarbij de relatie tussen hun kind en zijn of haar vrienden essentieel. Deze relatie is gelijkwaardig en wordt gekenmerkt door de uitwisseling van acceptatie en betrokkenheid. Hoewel ouders niet direct voorwaarden verbinden aan de sociale steun van vrienden, noemen zij wel twee factoren die hierop van invloed zijn. De eerste factor betreft openheid. Ouders vinden het belangrijk dat hun kinderen tot op zekere hoogte open zijn over hun diabetes tegenover hun vrienden. Alleen dan kunnen vrienden volgens ouders steun verlenen, wat voor ouders geruststellend is mocht er iets misgaan. Daarnaast benadrukken ouders dat weerbaarheid essentieel is in de omgang met diabetes en diabeteszelfmanagement taken, als ook in relatie tot de omgeving (en dus vrienden). Ouders zijn van mening dat kinderen voor zichzelf moeten kunnen opkomen en grenzen moeten kunnen stellen (onder andere om sociale druk te weerstaan). Vrij vertaald zou geconcludeerd

kunnen worden dat ouders, naast openheid, het bevorderen van sociale vaardigheden een belangrijke voorwaarde vinden voor het proces van steunverwerving.

Onderzoeksvraag 4 Wat zijn ideeën van jongeren met diabetes over mogelijke uit te voeren preventieactiviteiten? (Zie bijlage 4 voor een uitgebreidere beschrijving)
Deze onderzoeksvraag is onderzocht door middel van een internetfocusgroep. Voor deze focusgroep werden alle 38 jongeren benaderd die zich voor een van de eerdere internetfocusgroepen hadden aangemeld; 28 van hen hadden daadwerkelijk deelgenomen aan een eerdere groep. Zestien jongeren (11 meiden, 5 jongens) zegden hun deelname toe; uiteindelijk hebben 10 jongeren (8 meiden, 2 jongens) daadwerkelijk deelgenomen. Vooraf werd de jongeren ter informatie een nieuwsbrief toegestuurd met de resultaten van de eerdere internetfocusgroepen en ideeën van de onderzoekers voor mogelijke interventies, met name bedoeld om jongeren te stimuleren tot eigen ideeën.

De jongeren herkenden zich in de resultaten van de eerdere focusgroepen. Wat betreft interventies kwamen zij zelf niet met ideeën maar reageerden vooral op de ideeën van de onderzoekers in de nieuwsbrief (een folder voor vrienden met informatie over diabetes; een chatsite voor jongeren met diabetes om informatie en tips uit te wisselen; een dvd met voorbeelden hoe je in lastige situaties kunt reageren; verbetering van het reguliere consult; groepsconsult).

De meeste jongeren reageerden positief op twee van de genoemde interventies: chatsite en groepsconsult. Opmerkelijk is dat beide interventies gericht zijn op lotgenotencontact: de jongeren willen graag meningen, ervaringen, informatie en tips uitwisselen met andere jongeren die diabetes hebben, liefst leeftijdgenoten. De belangrijkste redenen voor dit lotgenotencontact vinden zij dat ze ervan kunnen leren en een luisterend oor vinden. In de internationale (ISPAD) richtlijn voor diabeteszorg aan adolescenten wordt beaamd dat lotgenotencontact waardevol kan zijn. Bij een chatsite zijn de volgende aspecten voor de jongeren van belang: anonimiteit, gratis lidmaatschap, up to date en voldoende gebruikers (niet alleen oude berichten), beperkte leeftijdsgroep, aantrekkelijke vormgeving en functionaliteit. Voor de jongeren hoeft zo'n site geen overige informatie te bevatten, voor een enkeling zelfs liever niet omdat de site dan een te 'officieel' karakter krijgt. Aspecten die bij een groepsconsult van belang lijken te zijn: niet te vaak en alleen aanvullend aan reguliere consulten, vrijwillige keuze, beperkte leeftijdsgroep, een bepaald onderwerp centraal stellen en niet samen de bloedwaarden bespreken. Het verdient aanbeveling dat de animo voor deze twee interventies wordt onderzocht onder een bredere groep jongeren met diabetes, bijvoorbeeld door navraag tijdens reguliere consulten.

Over de reguliere consulten waren slechts enkele jongeren ontevreden (met name over de kinderarts en niet zozeer de diabetesverpleegkundige), maar ook de jongeren die

tevreden waren, konden zich vinden in de volgende aanbeveling: praat niet alleen over de bloedwaarden maar toon ook interesse en begrip voor de jongere en zijn/haar leven en manier van omgaan met de diabetes, ook als de waarden slecht zijn. Deze aanbeveling sluit aan bij aanbevelingen in de internationale (ISPAD) richtlijn voor diabeteszorg aan adolescenten.

Een folder over diabetes voor vrienden werd door de meeste jongeren niet wenselijk of nodig geacht voor henzelf, mogelijk wel enigszins voor jongeren die pas kort diabetes hebben. Een groot nadeel van een folder is dat deze alleen algemene informatie kan bevatten, waardoor jongeren de folder altijd persoonlijk zouden moeten toelichten bij hun vrienden; hierdoor twijfelen de meesten aan het nut van een folder.

Conclusies en verder onderzoek

Zeven hoofdconclusies kunnen getrokken worden uit het huidige onderzoeksproject:

1. Jongeren met diabetes verschillen in de mate waarin zij hun vrienden (willen) betrekken bij de diabetes. Sommige jongeren betrekken hun vrienden nauwelijks erbij (type A genoemd). Anderen betrekken hun vrienden enigszins erbij en vinden het prettig als vrienden belangstelling tonen, rekening houden en helpen (type B). In zowel onderzoek naar sociale steun, als in interventieontwikkeling lijkt het van belang om met deze individuele behoeften rekening te houden.
2. Over de impact van diabetes wordt door jongeren bagatelliserend gesproken. In het verlengde blijken woorden als steun, last en beperkingen gevoelig te liggen en weerstand op te roepen. Het woord steun wordt geassocieerd met ziekte en hulpbehoevendheid. Jongeren met diabetes willen niet als patiënt of als hulpbehoevend gezien worden, maar willen normaal zijn en normaal behandeld worden.
3. Ondanks dat jongeren bagatelliserend spreken over de impact van diabetes blijkt diabetes een aanzienlijke impact te hebben op het leven van de jongeren. Het hebben van diabetes stelt extra hoge eisen aan gezond(er) gedrag van de jongere. Jongeren lijken zich niet echt zorgen te maken over gezondheidsrisico's op de lange termijn, de meeste van hen zijn bezig met hier en nu. Het vinden van een evenwicht tussen fysieke gezondheidsdoelen en psychosociale doelen is voor hen soms lastig. Het dagelijkse diabeteszelfmanagement regime botst met factoren als bij de groep willen horen en het ontwikkelen van autonomie.
4. Jongeren met diabetes ontvangen vooral emotionele steun van vrienden. Jongeren met diabetes waarderen het normaal behandeld te worden, geaccepteerd te worden, dat vrienden rekening met ze houden en interesse tonen. Met betrekking tot interesse tonen blijkt er sprake te zijn van een dunne scheidslijn tussen wat als 'helpend' en 'niet niet-helpend' wordt ervaren. Hoewel veel jongeren het op prijs stellen als vrienden een beetje interesse tonen voor de diabetes, willen ze niet dat vrienden hierin overdrijven want dat wordt als bemoeizucht ervaren. Voor een aantal jongeren is

vooral lol hebben met vrienden belangrijk ('afleiding zoeken'); zij willen zo min mogelijk met diabetes bezig zijn.

5. De interviews met diaden geven verdere inzichten in wederzijdse verwachtingen ten aanzien van de gewenste te ontvangen en te geven steun. Sommige vrienden hebben behoefte aan meer openheid vanuit de jongere met diabetes of willen meer steun bieden, terwijl de jongere met diabetes zelf deze behoefte niet heeft. Deze jongeren met diabetes wilden niet meer steun omdat zij bang waren voor stigmatisatie, bang anderen tot last te zijn of omdat zij behoefte hadden aan autonomie. Angst voor stigmatisering door vrienden lijkt ongegrond, zij blijken vaak bereid tot meer steun en openheid. De stigma's gekoppeld aan diabetes lijken niet te op te gaan voor hun eigen vrienden met diabetes.

6. Ouders onderschrijven de mogelijk belangrijke rol van sociale steun van vrienden in het diabeteszelfmanagement van hun kinderen. Daarbij zijn volgens hen twee factoren van belang. De eerste factor betreft openheid. Ouders vinden het belangrijk dat hun kinderen tot op zekere hoogte open zijn over hun diabetes tegenover hun vrienden, omdat vrienden alleen dan steun kunnen verlenen. Daarnaast benadrukken ouders het belang van weerbaarheid. Zo zijn zij van mening dat kinderen voor zichzelf moeten kunnen opkomen en grenzen moeten kunnen stellen (onder andere om sociale druk te weerstaan).

7. Wat betreft interventies lijken veel jongeren met diabetes lotgenotencontact met leeftijdgenoten op prijs te stellen, met name in de vorm van een chatsite of groepsconsult. Deze interventies lenen zich ervoor om vragen en problemen van jongeren aan de orde te stellen en daarbij voorbeelden, meningen en tips te krijgen van andere jongeren die zich in een vergelijkbare situatie bevinden. Ook, of misschien juist, vragen en problemen met betrekking tot de omgang met vrienden kunnen in dergelijke interventies worden besproken.

Literatuur

- Greco, P., Pendley, J.S., McDonell, K. et al. (2001). A peer group intervention for adolescents with type 1 diabetes and their best friends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(8):485-490.
- Holmbeck, C.N. (2002). A developmental perspective on adolescent health and illness: an introduction to the special issues. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5):409-416.
- Hosli, E.J. (1998). *Ziektebegrip bij kinderen: de ontwikkeling van het denken over ziekte* (dissertatie). Thesis Publishers.
- Krueger, R.A., & Casey, M.A. (2000). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Kyngas, H. (2003). Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5), 744-751.
- La Greca, A.M., Auslander, W.F., Greco, P., Spetter, D., Discher, E.B., Santiago, J.V. (1995). I get by with a little help from my family and friends: adolescents support for diabetes care. *Journal of Pediatric Psychology*, 20(4): 449-476.
- Morris, A.D., Boyle, D.I., McMahon, A.D. et al. (1997). Adherence to insulin treatment, glycaemic control, and ketoacidosis in insulin-dependent diabetes mellitus. The DARTS/MEMO collaboration. Diabetes Audit and Research in Tayside Scotland. Medicines Monitoring Unit. *Lancet*, 350(9090): 1505-1510.
- van Wouwe, J.P., Verkerk, P.H., Mattiazzo, C.F. et al. (2002). Variation by ethnicity in incidence of diabetes type I and clinical condition at onset in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, 161(10), 559-560.
- van Wouwe, J.P., Mattiazzo, G.F., El Mokadem, N., Reeser, H.M. & Hirasings, R.A. (2004). De incidentie en de eerste symptomen van diabetes mellitus type I bij 0-14-jarigen in Nederland, 1996-1999. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 148(37), 1824-1829.
- Wester, F. & Peters, V. (2004). *Kwalitatieve analyse. Uitgangspunten en procedures*. Bussum: Coutinho.
- Wolpert, H.A. & Anderson, B.J. (2001). Management of diabetes: are doctors framing the benefits from the wrong perspective? *BMJ*, 323(7319), 994-996.